



# Déficiences visuelles

## Second rapport de la SFO 2017



**« L'ophtalmologiste n'est pas en bout de chaîne du traitement médical mais en début de chaîne de la réadaptation »**

**Entretien avec Pierre-Yves Robert, Chef du service d'ophtalmologie, INSERM 1092, CHU Dupuytren, Limoges ; Hôpital de jour Baudin, Limoges**

**L**e rapport «*Déficiences visuelles*» a été présenté le samedi 6 mai lors du 123<sup>e</sup> congrès de la SFO. L'ouvrage, destiné avant tout aux ophtalmologistes, est à la fois scientifique, pratique et militant. À travers sa préface, Christian Corbé rappelle que : «*même si une pathologie affecte profondément la fonction visuelle, il existe la possibilité de redonner au patient les moyens d'expressivité de ses possibilités sensorielles pour la poursuite de son parcours de vie. Il existe cependant une différence d'appréciation de la part du malade et de la part des médecins. Le sensoriel est souvent perçu comme limité à l'organe, et la tentation est immédiate de proposer plus de lumière ou l'usage d'une loupe. Or, les patients malvoyants ne se plaignent pas de ne plus voir ; ils se plaignent de ne plus lire, de ne plus se déplacer, de ne plus entendre, etc. Il s'agit donc de renaître à un nouvel état structurel neuro-sensori-cognitif.*»



*Déficiences visuelles*  
Rapport SFO 2017  
Pierre-Yves Robert  
Elsevier-Masson,  
février 2017  
Collection :  
Rapport de la SFO  
199 €  
ISBN : 9782294750625

### Faut-il parler «*des déficiences visuelles*» ou «*de la déficience visuelle*» ? Pourquoi ?

Le rapport a été intitulé «*Déficiences visuelles*», au pluriel. En effet, si la classification de l'OMS, sur laquelle on ne reviendra pas, considère qu'un patient est déficient visuel dès lors que l'acuité du meilleur œil est inférieure à 3/10 et/ou le champ visuel limité aux 10 degrés centraux, ce terme regroupe aussi des conditions qui comportent des troubles sévères de la perception ou de la cognition visuelles. Il s'agit par exemple des hémianopsies latérales homonymes, qui

constituent un véritable handicap malgré la préservation de l'acuité visuelle centrale, ou de l'atrophie corticale postérieure (syndrome de Benson) au cours de laquelle l'appareil oculaire de préhension visuelle est parfaitement normal mais le patient incapable de reconnaître ce qu'il voit (agnosie visuelle).

### Pourquoi avoir consacré le 2<sup>e</sup> rapport de la SFO 2017 à ce thème ?

C'est un événement historique. En effet je définirais 3 dates dans la prise en charge des déficients visuels en France :



1764, avec la création de l'Institut national des jeunes aveugles par Valentin Haüy, qui fut le premier à déclarer que les jeunes aveugles méritaient de recevoir une éducation, au même titre que les personnes valides ; 1995, avec la création de l'ARIBa (Association représentative des initiatives en basse vision) au terme d'une période pendant laquelle on a considéré que, non seulement les aveugles mais aussi les personnes ayant une basse vision avaient besoin d'une rééducation ; enfin 2017, avec la publication par la Société française d'ophtalmologie d'un rapport dédié au sujet et qui consacre la réadaptation visuelle en tant que sur-spécialité de l'ophtalmologie.

## **L'ouvrage compte 300 pages, en quoi peut-il être utile à la pratique quotidienne des ophtalmologistes ?**

Comme pour tout rapport de la SFO nous avons voulu suivre une démarche à la fois scientifique, pratique, représentative, multidisciplinaire et militante. Notre objectif est de permettre à chacun des 8000 ophtalmologistes membres de la SFO d'y trouver des réponses à toutes les questions qu'il se pose lorsqu'un déficient visuel franchit la porte de son cabinet, qu'il s'agisse des avancées scientifiques, des grands enjeux, en neuro-sciences, en optique, en prothèses ou en génétique, de la thérapie génique, pour les années à venir, mais aussi des informations très pratiques comme l'aménagement du cabinet, la façon d'examiner un patient et le caractère multidisciplinaire de la réadaptation, dont l'ophtalmologiste devrait être le chef d'orchestre.

## **Quels sont les points forts du rapport ? Ne s'adresse-t-il qu'aux ophtalmologistes ?**

L'ouvrage, dont le titre, sur la première de couverture, est en braille, rappelle les définitions et les connaissances fondamentales, il fait le point sur les avancées scientifiques récentes et présente les principes de la réadaptation multidisciplinaire, notamment au travers de 27 fiches cliniques, dont 7 concernent les enfants et les adolescents. S'y ajoutent 28 récits de vie et 10 propositions pour améliorer la prise en charge des déficients visuels en France.

En tant que commande du conseil d'administration de la SFO, le rapport est clairement destiné aux ophtalmologistes. Malheureusement on constate que les ophtalmologistes connaissent très mal la réadaptation visuelle, l'ouvrage est donc destiné à leur faire découvrir l'intérêt d'accompagner le patient qui en a besoin dans ce processus de réadaptation. Cependant, des centres et des médecins de rééducation, des orthoptistes ou des administratifs ont déjà demandé à recevoir le rapport puisqu'il couvre des aspects multidisciplinaires et paramédicaux.

## **Qu'est-ce que la réadaptation visuelle et en quoi la conférence de consensus de Rome 2015, dont vous étiez le Chairman de la zone Europe, est-elle importante ?**

Sur-spécialité émergente de l'ophtalmologie, la réadaptation visuelle est une prise en charge multidisciplinaire qui a pour but de réadapter le patient à son environnement.

La conférence de consensus fut un événement historique. En effet, pour la première fois, des représentants de tous les pays du monde, groupés en six grandes régions de l'OMS, se sont réunis pour définir à l'échelle mondiale les critères de professionnalisme de la prise en charge médicale de la réadaptation visuelle par des structures de soins primaires, secondaires et tertiaires. Pour chacun de ces postes, des critères minimum et optimum ont été élaborés. Les critères minimum, « *need to have* », représentent ce dont vous avez besoin pour créer une structure professionnelle de prise en charge et les critères optimum, « *nice to have* », sont les critères souhaitables dans tous les pays ; le grand travail de cette conférence de consensus a été d'indiquer aux États membres comment développer largement des structures d'accueil dans tous les pays.

## **Ce qui signifie que cette conférence s'adresse plus aux structures de prise en charge qu'aux professionnels de la vision ?**

80% des participants à cette conférence de consensus étaient des ophtalmologistes qui jouent un rôle central. Dans un centre de soins primaires, l'agent qui prend en charge le patient sur le terrain peut être un instituteur, un infirmier ou encore un opticien, mais la conférence de consensus a véritablement établi le pré-requis pour qu'il puisse mesurer une acuité visuelle, connaître, entre autres, les pathologies cécitantes et être en contact avec un réseau de soins afin d'assurer le caractère professionnel de la structure. Cela inclut les compétences, le matériel, le lieu ou encore le maillage du territoire : tous ces facteurs ont été abordés.

## **En lisant la préface de l'ouvrage on comprend que les aides visuelles ne sont pas l'essentiel. Cependant l'offre d'aides visuelles est très vaste : comment s'y retrouver ?**

Toutes les aides visuelles ne conviennent pas à tous les patients. Par exemple, des télé-agrandisseurs sont encore trop souvent prescrits à des personnes qui souffrent de troubles du champ visuel ce qui n'a pas de sens ! Un trouble du champ visuel se traduit par un rétrécissement de la vision : un télé-agrandisseur aggrave donc le handicap du patient ! Il est regrettable qu'aujourd'hui encore les prescriptions, voire les financements d'aides visuelles, échappent aux



structures de réadaptation. Avant d'attribuer une aide visuelle, un bilan réadaptatif doit être systématique : ce message est très important. Les aides peuvent être extrêmement simples ; par exemple un pupitre de lecture et une lampe « lumière du jour » permettent d'améliorer significativement le confort de lecture et suffisent parfois. Des ergothérapeutes spécialisés dans les activités de la vie journalière (les « AVJistes ») peuvent aussi se rendre au domicile des patients et donner des conseils très utiles pour améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec un handicap visuel.

## **Cela pose la question du maintien en emploi : quelle collaboration les ophtalmologistes peuvent-ils mettre en place avec les SAMETH et les services de santé au travail, notamment les médecins du travail ?**

Il y a encore quelques années on considérait que les aveugles devaient occuper des emplois réservés, comme accordeurs de piano ou kinésithérapeutes. Des écoles spécialisées ont été créées et souvent les patients souffrant de déficiences visuelles ont été cantonnés dans ces professions. Aujourd'hui, et cela fait l'objet d'un chapitre du rapport, on privilégie le maintien dans l'emploi, à l'exclusion bien sûr des métiers de sécurité. Cela passe par l'aménagement du poste de travail, des conseils, l'intervention d'ergothérapeutes et d'instructeurs en locomotion, en collaboration avec le médecin du travail. Il s'agit de mettre l'accent sur les actions pluridisciplinaires, toutes les structures travaillent entre autres avec le SIADV (service interrégional d'appui aux adultes déficients visuels) et Cap emploi.

## **Sur quels progrès fonctionnels à court, moyen et long terme les malvoyants peuvent-ils compter ? En quoi la recherche est-elle porteuse d'espoir ?**

La réponse comporte deux volets. Il faut tout d'abord saluer les efforts récents de la recherche médicale et chirurgicale en ophtalmologie, ainsi que les résultats à venir dans ce domaine : un point complet figure dans le rapport. La réhabilitation de la perception visuelle est un domaine où la recherche avance énormément et qui est porteur de grands espoirs. C'est le cas des prothèses rétiniennes, pour les patients non-voyants dont les structures oculaires ont conservé leur intégrité ; des thérapies géniques, apportant au gène déficient une information génétique nouvelle ; ou encore des thérapies opto-génétiques qui substituent d'autres cellules aux photorécepteurs détruits. Les progrès thérapeutiques significatifs pour les pathologies cécitantes, telles que les glaucomes ou les DMLA, ont fait reculer le handicap visuel.

Second volet : il ne faut pas oublier l'aspect rééducation. Des techniques innovantes, je pense notamment à la micro-périmétrie qui permet de monitorer le point de fixation et de

mieux réduire la vision résiduelle des patients, représentent un volet de recherche au moins aussi important. Par exemple, il ne sert à rien d'adapter une prothèse rétinienne sans fournir ensuite un effort important de réadaptation. La prothèse offre certes une vision mais une vision très précaire ; il faut apprendre au patient à s'en servir.

## **À la fin du rapport, les 27 fiches pratiques sont toutes construites selon un plan similaire : la démarche est-elle toujours la même ?**

Certainement pas ! Nous avons voulu des fiches conçues sur le même plan pour offrir une meilleure lisibilité mais en préambule des fiches cliniques, 3 pages sont consacrées à la prise en charge globale d'un patient déficient visuel. Cette prise en charge doit certes prendre en compte sa pathologie et son âge, mais aussi ce qu'il est, son patrimoine visuel, son histoire, son projet de vie, l'ensemble de ses pathologies et son contexte familial : nous en avertissons les lecteurs. La classification internationale du handicap (CIH2) de l'OMS intègre tous ces facteurs. Par exemple, les patients glaucomateux sont très attachés au chiffre de leur PIO qu'ils vivent comme une épée de Damoclès. Ce type de renseignement spécifique figure dans la fiche « glaucome », mais la démarche doit être, de toute façon, personnalisée.

## **Pensez-vous que les ophtalmologistes ont le temps de travailler sur la réadaptation visuelle qui demande de la disponibilité ?**

La réponse est oui ! Non seulement ils ont le temps mais ils ont le devoir de s'occuper des déficients visuels ! Je citerai le cas d'une jeune femme souffrant d'une maladie de Stargardt. Elle a passé beaucoup de temps avec une multitude d'ophtalmologistes qui l'ont examinée et se sont intéressés uniquement à sa pathologie. Cependant personne n'a consacré quelques minutes à lui expliquer cette pathologie, ses conséquences dans sa vie personnelle, professionnelle et familiale, et pour simplement lui dire qu'une réadaptation était possible... Prenons ces quelques minutes qui nous feront gagner un temps précieux et transformeront la vie des patients. L'ophtalmologiste n'est pas en bout de chaîne du traitement médical mais en début de chaîne de la réadaptation.

## **En conclusion ?**

Nous avons voulu un rapport militant, et formulons 10 propositions pour optimiser la prise en charge des personnes déficientes visuelles en France. Elles s'adressent plutôt aux décideurs, notamment aux futurs décideurs, pour accompagner les personnes en situation de handicap visuel. La première d'entre elles s'intitule : « Encourager l'implication des ophtalmologistes ».

Propos recueillis par Véronique Barbat